Canada Communicable Disease Report ✦ Relevé des maladies transmissibles au Canada

CCDR·RMTC

1 April 2001 • Volume 27 • Number 7

le 1er avril 2001 • Volume 27 • Numéro 7

ISSN 1188-4169

Contained in this issue:

- Stool Cultures for Acute Flaccid Paralysis Surveillance 57
- International Network of Paediatric Surveillance Units 59
- Errata 63

Contenu du présent numéro :

- Coprocultures aux fins de la surveillance de la paralysie flasque aiguë ... 57
- Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique 59
- Errata 63

Dear Readers,

This issue marks the introduction of the new CCDR look. To update the presentation and improve readability, we have modified the masthead, fonts and layout of the publication. We hope the new look meets with your approval.

À nos lecteurs et lectrices,

Avec ce numéro, le RMTC vous présente son nouvel aspect. Dans l'intention d'en actualiser la présentation et d'en améliorer la lisibilité, nous avons modifié la cartouche de tête, le jeu de caractères ainsi que la mise en page du RMTC. Nous espérons que cette publication renouvelée saura vous plaire.

STOOL CULTURES FOR ACUTE FLACCID PARALYSIS SURVEILLANCE

With the continuing risk of poliovirus importation into Canada, active surveillance of acute flaccid paralysis (AFP) in children < 15 years of age continues to be the focus of surveillance activities for potential cases of paralytic poliomyelitis. The surveillance program hinges on three components – detection, investigation and reporting of AFP cases – each of which is individually very important to its success.

The results from the Canadian Paediatric Surveillance Program's (CPSP)* AFP surveillance program for 1999 show a considerable increase in reporting, up 42% since 1998. This encouraging result points to growing interest and participation (case detection and reporting) among pediatricians. The CPSP is strongly committed

* The Canadian Paediatric Surveillance Program is a program of the Canadian Paediatric Society and Health Canada's Centre for Infectious Disease Prevention and Control that undertakes surveillance of rare diseases/conditions in children. Currently, 10 diseases are under surveillance: acute flaccid paralysis, anaphylaxis, cerebral edema in diabetic ketoacidosis, congenital rubella syndrome, hemolytic uremic syndrome, hepatitis C virus infection, neonatal herpes virus infection, neonatal liver failure (including perinatal hemochromatosis), progressive intellectual and neurological deterioration, and Smith-Lemli-Opitz syndrome. Several proposed new studies are also in various stages of development, covering the following subject areas: CHARGE association, lead toxicity, necrotizing fasciitis and Langerhans histiocytosis. The CPSP Steering Committee selects studies for inclusion according to criteria of rarity, public health importance, scientific importance, the quality of the proposal, and the workload for pediatricians.

The CPSP is an active surveillance program which engages 2,300 pediatricians to report cases of rare diseases/conditions of public health importance. The CPSP uses a two-tiered reporting process to ascertain and investigate cases: an initial 'check-off' form and a detailed report form. The initial report form, listing the conditions currently under surveillance, is mailed monthly to all practising Canadian pediatric health care providers. Participants are asked to indicate, against each condition, the number of new cases seen in the past month, including 'no reports'. Non-nominal patient information, such as date of birth and gender, are requested for each case reported. This information is used to identify duplicates and is entered, as a reminder, on a detailed report form which is sent to the original respondent to request case specific information.

COPROCULTURES AUX FINS DE LA SURVEILLANCE DE LA PARALYSIE FLASQUE AIGUË

Compte tenu du risque constant d'importation de poliovirus au Canada, la surveillance active de la paralysie flasque aiguë (PFA) chez les enfants de < 15 ans constitue toujours un élément central des activités de repérage des cas possibles de poliomyélite paralytique. Le programme de surveillance comporte trois grands volets – détection, investigation et déclaration des cas de PFA – chacun des volets étant essentiel au succès du programme.

Les résultats du programme de surveillance de la PFA du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP)* pour l'année 1999 témoignent d'une amélioration importante sur le plan de la déclaration des cas, en hausse de 42 % par rapport à 1998. Ce résultat encourageant reflète l'intérêt croissant manifesté par les pédiatres ainsi que l'augmentation du taux de partici-

* Le Programme canadien de surveillance pédiatrique est un programme de la Société canadienne de pédiatrie et du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses de Santé Canada et est chargé d'exercer une surveillance des maladies et des troubles rares chez les enfants. Dix maladies font actuellement l'objet d'une surveillance : la paralysie flasque aiguë, l'anaphylaxie, l'oedème cérébral dans les cas d'acidocétose diabétique, la rubéole congénitale, le syndrome hémolytique et urémique, l'infection par le virus de l'hépatite C, l'infection néonatale par le virus herpétique, l'insuffisance hépatique néonatale (y compris l'hémochromatose périnatale), la détérioration intellectuelle et neurologique progressive et le syndrome de Smith-Lemli-Opitz. Plusieurs nouvelles études proposées en sont à divers stades de développement et portent sur les sujets suivants : association CHARGE, toxicité du plomb, fasciite nécrosante et histiocytose X. Le Comité directeur du PCSP sélectionne les études selon un certain nombre de critères : rareté, importance pour la santé publique, importance scientifique, qualité de la proposition et charge de travail pour les pédiatres.

Le PCSP est un programme de surveillance active qui repose sur la transmission par 2 300 pédiatres de rapports de cas de maladies ou troubles rares présentant un intérêt sur le plan de la santé publique. Le PCSP fait appel à une méthodologie de rapport à deux échelons afin de déterminer et d'analyser les cas : un formulaire initial «à cocher» et un formulaire de rapport détaillé. Le formulaire de rapport initial, précisant toutes les maladies faisant actuellement l'objet d'une surveillance, est posté chaque mois à tous les dispensateurs de soins en pédiatrie en exercice au Canada. Les répondants doivent indiquer, en regard de chaque maladie, le nombre de nouveaux cas observés au cours du dernier mois, y compris l'absence de cas observés. Des renseignements non nominatifs sur le patient, tels que la date de naissance et le sexe, doivent être indiqués pour chaque cas signalé. Cette information sert à identifier les entrées en double et est inscrite, à titre de rappel, sur le formulaire de rapport détaillé qui est envoyé au répondant original afin d'obtenir des renseignements propres au cas.

to AFP surveillance, a contribution to the documentation of global polio eradication necessary to put an end to systemic polio vaccination in the foreseeable future. In 1999, with 61 confirmed cases, our AFP study met the internationally-targeted rate of one case per 100,000 in children < 15 years of age expected to occur in the absence of wild polio.

However, the overall results for polio-specific investigation have been less encouraging. More reporting physicians are requesting virology investigations, yet final laboratory results remain suboptimal. Of the 61 AFP confirmed cases in 1999, only 25 (41%) cases had an adequate stool culture (i.e. stool specimen collected within 2 weeks of the onset of paralysis). Out of the 25 cases, only 16 cases were negative for poliovirus and other enteroviruses while nine cases had unknown results. These figures remain significantly lower than the World Health Organization's (WHO) targeted rate of 80%.

The frequency of adequate stool investigation for AFP cases in Canada falls far below expectation, particularly when compared with the WHO report on global eradication[1]. The American Region reported that 68% of cases of AFP had adequate stool investigations in 1999. Furthermore, five of the six WHO regions reported frequencies from 68% to 86% (the African Region reporting 31%). All of the WHO frequencies are based on two stool specimens (required prior to the elimination of wild virus transmission); this clearly indicates that the low frequency in Canada, based on only one specimen, is not acceptable.

As well as providing information on the progress made to-date, this update serves as a reminder to all reporting pediatricians, pediatric infectious disease specialists, neurologists and laboratory directors that in addition to neurologic investigations, evidence of adequate polio-specific laboratory investigations (even for negative results) is vital to the evaluation of AFP cases. Prompt collection and laboratory processing of stool and serum specimens is paramount, particularly as a differential diagnosis of poliomyelitis will often not be considered during the initial stages of case management.

A protocol for the investigation of AFP and suspected cases of paralytic poliomyelitis has been published[2] and may be accessed electronically via the Internet at <http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/bid/di/polio_e.html>.

The protocol emphasizes that the single most important laboratory investigation for the diagnosis of paralytic poliomyelitis is a stool specimen collected within 2 weeks of the onset of paralysis for isolation of wild or vaccine strain poliovirus. Whenever possible, polio-specific serologic tests should be considered: a probable or confirmed diagnosis of paralytic poliomyelitis can be made with evidence of a fourfold or greater rise in poliovirus antibody titre in paired sera and/or the presence of poliovirus-specific IgM antibody.

The CPSP appreciates the interest of all pediatricians in AFP surveillance and the contribution of case reports. Reporting pediatricians who have questions about the eligibility of cases or the reporting mechanism may contact the CPSP Coordinator (Ms. Andrea Medaglia: tel. 613-526-9397 ext. 239, fax 613-526-3332) or Study Investigator (Dr. Paul Varughese: tel. 613-957-1344, fax 613-998-6413 or 952-7948).

References

1. World Health Organization. *Progress towards global eradication of poliomyelitis, 1999*. MMWR 2000;49:349-54.

pation (tant au niveau de la détection que de la déclaration des cas). Le PCSP consacre beaucoup d'efforts à la surveillance de la PFA afin de recueillir les données sur l'éradication de la poliomyélite à l'échelle mondiale qui sont indispensables si l'on veut mettre fin à la vaccination systémique contre la poliomyélite dans un proche avenir. En 1999, notre étude sur la PFA, qui a recensé 61 cas confirmés, a atteint la cible d'un cas pour 100 000 enfants de < 15 ans, cible fixée à l'échelle internationale pour les pays où le virus sauvage est absent.

Les résultats globaux de l'investigation des cas de poliomyélite ont été moins encourageants. S'il est vrai qu'un plus grand nombre de médecins répondants demandent des analyses virologiques, en revanche, les résultats finals de laboratoire sont encore loin d'être optimaux. Sur les 61 cas confirmés de PFA en 1999, seulement 25 (41 %) avaient fait l'objet d'une coproculture adéquate (échantillons de selles requis dans les 2 semaines suivant l'apparition de la paralysie). Seulement 16 cas sur 25 étaient négatifs pour le poliovirus et d'autres entérovirus, alors que dans neuf cas, les résultats étaient inconnus. Ces chiffres sont beaucoup plus faibles que le taux de 80 % qui a été ciblé par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

La fréquence des analyses de selles dans les cas de PFA est loin de correspondre aux attentes, en particulier si l'on se fie au rapport de l'OMS sur l'éradication mondiale[1]. La région des Amériques a signalé que 68 % des cas de PFA avaient eu des analyses de selles appropriées en 1999. De plus, cinq des six régions de l'OMS font état de fréquences allant de 68 à 86 % (31 % dans la région de l'Afrique). Toutes les fréquences de l'OMS se fondent sur le prélèvement de deux échantillons de selles (tel qu'exigé avant l'élimination de la transmission de virus sauvage); la faible fréquence enregistrée au Canada à partir d'un seul échantillon apparaît donc encore plus répréhensible.

En plus de dresser un bilan des progrès accomplis, cette mise à jour sert aussi à rappeler à tous les pédiatres répondants, les spécialistes des maladies infectieuses de l'enfant, les neurologues et les directeurs de laboratoire qu'en plus d'effectuer des investigations neurologiques, il est essentiel de procéder à des analyses adéquates pour le poliovirus, même si les résultats sont négatifs, afin de pouvoir bien évaluer les cas de PFA. Le prélèvement et l'analyse rapides des échantillons de selles et de sérum sont d'une importance capitale, notamment parce qu'il faudra souvent établir un diagnostic différentiel de la poliomyélite durant les premières étapes de la prise en charge du cas.

Un protocole d'investigation sur la PFA et la poliomyélite paralytique soupçonnée a été publié[2] et est accessible par voie électronique sur Internet à l'adresse <http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/bid/di/polio_f.html>.

Le protocole insiste sur le fait que la plus importante épreuve de laboratoire pour le diagnostic de la poliomyélite paralytique est le prélèvement d'un échantillon de selles dans les 2 semaines suivant l'apparition de la paralysie pour l'isolement de la souche sauvage ou vaccinale du poliovirus. Dans la mesure du possible, des tests sérologiques spécifiques pour le poliovirus devraient être envisagés; un diagnostic probable ou confirmé de poliomyélite paralytique peut être établi s'il y a multiplication par quatre ou plus du titre des anticorps dirigés contre le poliovirus dans des paires de sérum et/ou si l'on détecte la présence d'anticorps IgM spécifiques au poliovirus.

Le PCSP remercie tous les pédiatres qui participent à la surveillance de la PFA de leur intérêt et des rapports de cas qu'ils transmettent. Les pédiatres répondants qui ont des questions concernant l'admissibilité des cas ou le mécanisme de déclaration peuvent communiquer avec la coordonnatrice du PCSP (M^me^ Andrea Medaglia : tél. : (613) 526-9397 poste 239, fax : (613) 526-3332) ou avec le chercheur responsable de l'étude (D^r^ Paul Varughese : tél. : (613) 957-1344, fax : (613) 998-6413 ou 952-7948).

Références

1. World Health Organization. *Progress towards global eradication of poliomyelitis, 1997*. MMWR 2000;49:349-54.

2. Working Group on Polio Eradication, Bentsi-Enchill A. *Protocol for the investigation of acute flaccid paralysis and suspected paralytic poliomyelitis*. Pediatr Child Health 1997;2:409-12.

Source: *CPSP Working Group: Dr. Danielle Grenier, CPSP Medical Consultant, Canadian Pediatric Society, Ms. Andrea Medaglia, Co-ordinator CPSP, Canadian Pediatric Society, Ms. Marie Adèle Davis, Executive Director, Canadian Paediatric Society, and Ms. Jo-Anne Doherty, Chief, Division of Disease Surveillance, Bureau of Infectious Diseases, Centre for Infectious Disease Prevention and Control, Health Canada. [This article was first printed and distributed to CPSP participants in 1998. It was originally written by Dr. Adwoa Bentsi-Enchill. The article has been updated by Dr. Paul Varughese, Head, Surveillance Section, Division of Immunization, Bureau of Infectious Diseases.]*

INTERNATIONAL NETWORK OF PAEDIATRIC SURVEILLANCE UNITS

The International Network of Paediatric Surveillance Units (INoPSU) is a collaboration of surveillance programs whose mission is to advance knowledge about uncommon* childhood infections and disorders through the participation of pediatricians in surveillance, nationally and internationally.

The network was formed initially at the 22nd International Congress of Paediatrics, held in Amsterdam in August 1998. The 10 founding units were from Australia, United Kingdom, Canada, Germany, Latvia, Malaysia, the Netherlands, New Zealand, Papua New Guinea, and Switzerland. The British Paediatric Surveillance Unit agreed to act as the "server" for the INoPSU website <http://bpsu.rcpch.ac.uk>, which contains information on contact details of member units, summaries of protocols for current, past, and anticipated surveys, and a bulletin board for shared discussions.

Financial support from Health Canada allowed the Canadian Paediatric Surveillance Program (CPSP) to invite INoPSU members to an initial meeting in Ottawa during the Canadian Paediatric Society's annual meeting, in June 2000. At that meeting, the aims of INoPSU were restated. As well, it was agreed that INoPSU would apply for membership in the International Paediatric Association (IPA) and would present its case at the IPA meeting in Beijing in September 2001.

Membership

INoPSU membership consists of two categories: full and associate members. Full members are engaged in clinical surveillance and have a scientific committee that oversees the work, meets regularly, and produces an annual report. The Welsh Paediatric Surveillance Unit was approved as a full member at the Ottawa meeting.

Associate members have a more general interest in pediatric health surveillance. They benefit from the INoPSU network and shared research, but are not able to vote. The British Ophthalmic Surveillance Unit was accepted as an associate member.

Methods

In general, member surveillance units send out monthly, reply-paid report cards to pediatricians, who are asked to indicate whether they have seen any cases of the conditions listed. It is important that the card be short and easy to use in order to facilitate partici-

* Defined as disorders of such low incidence or prevalence (< 1,000 cases a year) that national ascertainment of cases is needed. Under certain circumstances, it may be important for surveillance to cover "common" diseases when the information obtained would be particularly useful, although the surveillance system must not be overloaded. Surveillance of common events should be limited or of a short-term nature.

2. Working Group on Polio Eradication, Bentsi-Enchill A. *Protocol for the investigation of acute flaccid paralysis and suspected paralytic poliomyelitis*. Paediatr Child Health 1997;2:409-12.

Source : *Groupe de travail du PCSP : Dre Danielle Grenier, conseillère médicale du PCSP, Société canadienne de pédiatrie; Mme Andrea Medaglia, coordonnatrice du PCSP, Société canadienne de pédiatrie; Mme Marie Adèle Davis, directrice exécutive, Société canadienne de pédiatrie; et Mme Jo-Anne Doherty, chef, Division de la surveillance des maladies, Bureau des maladies infectieuses, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada. [Cet article a été d'abord imprimé et distribué en 1998 aux participants au PCSP. Il avait été rédigé par la Dre Adwoa Bentsi-Enchill. L'article a été mis à jour par le Dr Paul Varughese, chef, Section de la surveillance, Division de l'immunisation, Bureau des maladies infectieuses.]*

RÉSEAU INTERNATIONAL D'UNITÉS DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Le Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP) est né de la collaboration de plusieurs programmes de surveillance ayant pour mission de faire progresser les connaissances sur les infections et les maladies infantiles rares* en faisant participer les pédiatres aux initiatives de surveillance nationales et internationales.

Le réseau a été formé à l'issue du 22e Congrès international de pédiatrie tenu à Amsterdam en août 1998. Les 10 unités fondatrices sont celles d'Australie, du Royaume-Uni, du Canada, d'Allemagne, de Lettonie, de Malaisie, des Pays-Bas, de Nouvelle-Zélande, de Papouasie Nouvelle-Guinée et de Suisse. La British Paediatric Surveillance Unit (Unité britannique de surveillance pédiatrique) a accepté d'être le «serveur» du site Web du RIUSP, <http://bpsu.rcpch.ac.uk>, qui fournit les coordonnées des unités membres, les résumés des protocoles des études en cours, passées et à venir et un babillard pour les débats et échanges de vues.

Grâce à l'aide financière de Santé Canada, le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) a pu inviter les membres du RIUSP à une réunion préliminaire à Ottawa pendant l'assemblée générale annuelle de la Société canadienne de pédiatrie de juin 2000. À l'occasion de cette réunion, les objectifs du RIUSP ont été réaffirmés. De même, les participants sont convenus que le RIUSP allait demander son adhésion à l'Association internationale de pédiatrie (AIP) et présenter son dossier au congrès de l'AIP qui aura lieu à Beijing en septembre 2001.

Membres

Le RIUSP compte deux catégories de membres : des membres à part entière et des membres associés. Les membres à part entière participent aux activités de surveillance clinique et sont dotés d'un comité scientifique qui encadre leur travail, se réunit régulièrement et publie un rapport annuel. La Welsh Paediatric Surveillance Unit (Unité de surveillance pédiatrique du Pays de Galles) a adhéré à part entière au RIUSP à l'occasion de la réunion d'Ottawa.

Les membres associés manifestent un intérêt plus général pour la surveillance pédiatrique. Ils profitent du réseau du RIUSP et des recherches qui sont menées en son sein mais n'ont pas de droit de vote. La British Ophthalmic Surveillance Unit (Unité britannique de surveillance ophtalmique) vient d'être acceptée comme membre associé.

Méthodes

En règle générale, les unités de surveillance envoient chaque mois des fiches de déclaration pré-affranchies aux pédiatres sur lesquelles ceux-ci doivent indiquer s'ils ont vu lors de leurs consultations des cas des maladies énumérées. Il est important que ces fiches soient brèves et faciles à utiliser

* Maladies dont l'incidence ou la prévalence est très faible (< 1 000 cas par an), d'où la nécessité d'une évaluation nationale des cas. Dans certaines circonstances, il peut être important, pour les besoins de la surveillance, de s'intéresser aux maladies «courantes» si les informations recueillies peuvent s'avérer particulièrement utiles et sous réserve que le système de surveillance ne soit pas surchargé. La surveillance des pathologies courantes doit être limitée dans le temps ou s'inscrire dans le cadre d'un projet à court terme.

pation. Table 1 shows the characteristics and response rates of member units as of the end of 1999. While the conditions of interest vary from country to country, all are important from either the public health or scientific point of view.

Aims of INoPSU

- To facilitate communication and cooperation between existing national pediatric surveillance units, researchers, and investigators, and to assist in the development of new and existing units.
- To facilitate sharing of information and collaboration between researchers from different nations and scientific disciplines.
- To share information on current and past projects, anticipated protocols, and conditions that were nominated for surveillance but were not selected.
- To encourage the use of identical protocols so as to enable simultaneous or sequential collection of incidence data on rare pediatric disorders in two or more nations; and, through development and use of common case definitions and research protocols, to provide large and diverse study populations from which to obtain data that would allow comparison of incidence, etiology, management, efficacy of preventive strategies, outcomes, and changing patterns of rare diseases over time.

- To pool results, analyses, and conclusions and facilitate their dissemination to national and international health authorities in order to raise awareness of rare conditions and thus encourage early diagnosis and appropriate treatment and management, as well as detection of emerging conditions.
- To establish international cohorts from identified cases, which could support future research.
- To share and distribute information on educational benefit to constituent units, notably on study and surveillance methodologies, statistical techniques and models of evaluation.
- To peer review and evaluate existing and proposed units and to discuss areas of concern relating to surveillance data validation, ethics, and confidentiality.
- To identify rare disorders of mutual interest and public health importance for cooperative surveillance through each national unit.
- To facilitate development and clarification of internationally recognized diagnostic criteria for rare diseases, which will help standardize their management.
- To collaborate with and provide information to other groups interested in rare childhood diseases, such as parent support groups.
- To estimate the incidence of selected serious vaccine-related reactions and of vaccine failures and to evaluate new vaccine policies.
- To respond promptly to international emergencies relating to rare childhood conditions with national and international studies that contribute to science or public health.

- To vigorously encourage the promulgation of the benefits of surveillance to the whole community, including the general public, patient groups, health care staff, and decision makers.
- To promote guidance for national units and others as to how surveillance can be carried out without prejudice to data protection, patient confidentiality, and ethical standards.

In 1986, with its "birth" announcement printed in *The Times* of London, the British Paediatric Surveillance Unit (BPSU) emerged as the first national pediatric surveillance system. By 1995, when the Canadian Paediatric Society and the Laboratory Centre for Disease

pour faciliter le travail des participants. Le tableau 1 fournit les caractéristiques et les taux de réponse des unités membres à la fin de 1999. Si les maladies à surveiller varient d'un pays à l'autre, toutes sont importantes du point de vue de la santé publique ou du point de vue scientifique.

Objectifs du RIUSP

- Faciliter les communications et la collaboration entre les unités nationales de surveillance pédiatrique existantes, les chercheurs et les enquêteurs et participer à la mise sur pied de nouvelles unités ainsi qu'à l'expansion des unités existantes.
- Faciliter le partage d'informations et la collaboration entre les chercheurs de divers pays et de diverses disciplines scientifiques.
- Partager l'information sur les études et les protocoles en cours, passés et à venir et sur les maladies pour lesquelles une surveillance a été proposée et qui n'ont pas été retenues.
- Encourager l'utilisation de protocoles identiques afin de permettre le recueil simultané ou séquentiel de données sur l'incidence des maladies infantiles rares dans deux pays ou plus; grâce à la mise au point et à l'utilisation de définitions et de protocoles de recherche communs, identifier des échantillons de population importants et diversifiés auprès desquels recueillir des données qui permettraient d'effectuer des comparaisons sur l'incidence, l'étiologie, la prise en charge, l'efficacité des stratégies de prévention, les résultats et l'évolution des maladies rares au fil du temps.
- Mettre en commun les résultats, les analyses et les conclusions et encourager leur divulgation auprès des autorités sanitaires nationales et internationales pour les sensibiliser aux maladies rares et partant, encourager le diagnostic précoce, le traitement et la prise en charge appropriés ainsi que la détection des maladies émergentes.
- Constituer des cohortes internationales à partir des cas identifiés pour les besoins des futures recherches.
- Partager et divulguer les informations à visée éducative aux unités constituantes, en particulier sur les méthodologies d'étude et de surveillance, les méthodes statistiques et les modèles d'évaluation.
- Procéder à une évaluation par les pairs des unités existantes et proposées et débattre des questions liées à la validation des données de surveillance, à l'éthique et à la confidentialité.
- Identifier les maladies rares qui présentent un intérêt mutuel et revêtent de l'importance pour la santé publique afin de procéder à une surveillance concertée par le biais de chaque unité nationale.
- Mettre au point et définir les critères diagnostiques des maladies rares reconnus à l'échelle internationale dans le but de favoriser une prise en charge uniforme.
- Collaborer avec d'autres groupes s'intéressant aux maladies infantiles rares, comme les groupes d'entraide de parents, et leur fournir des informations.
- Évaluer l'incidence de certaines réactions graves aux vaccins, des échecs de la vaccination et évaluer les nouvelles politiques vaccinales.

- Réagir rapidement aux urgences internationales ayant un rapport avec des maladies infantiles rares au moyen d'études nationales et internationales susceptibles de faire progresser les connaissances ou d'améliorer la santé publique.
- Faire connaître les avantages de la surveillance à l'ensemble de la collectivité, y compris au public, aux groupes de patients, aux personnels soignants et aux décideurs.
- Conseiller les unités nationales et autres sur la manière dont la surveillance peut être entreprise sans porter atteinte à la protection des données, à l'anonymat des patients et aux normes de l'éthique.

C'est en 1986 que le *The Times* de Londres a annoncé la «naissance» de la British Paediatric Surveillance Unit (BPSU), premier système national de surveillance pédiatrique. En 1995, alors que la Société canadienne de pédiatrie et le Laboratoire de lutte contre la maladie négociaient la création

Control were discussing a joint project to establish the CPSP, similar systems modeled on the BPSU were already active in Europe, Australia, and the Far East.

The CPSP commenced activity in 1996 as a pilot program to monitor acute flaccid paralysis (AFP), congenital rubella syndrome (CRS), and group B streptococcal infection. Currently, 10 conditions are under surveillance, including AFP, anaphylaxis, cerebral edema in diabetic ketoacidosis, CRS, hemolytic uremic syndrome, hepatitis C virus infection, neonatal herpes simplex virus infection, neonatal liver failure (including perinatal hemochromatosis), progressive, intellectual and neurologic deterioration, and Smith-Lemli-Opitz syndrome. Several proposed new studies are also in various stages of development, covering the following subject areas: CHARGE association, lead toxicity, necrotizing fasciitis, and Langerhans histiocytosis. The CPSP Steering Committee selects studies for inclusion according to criteria of rarity, public health importance, scientific importance, the quality of the proposal, and the workload for pediatricians. Core funding for the CPSP is provided by Health Canada, while individual researchers pay a fee for CPSP services to cover study costs.

Since INoPSU's inception there have been 147 studies of 103 different conditions; 63 of these studies have been completed, and 12 new ones have been approved. Some of the topic areas are the adverse effects of complementary or alternative medicine, Munchausen syndrome by proxy, multiple sclerosis, neurologic endemic cretinism, and thalassemia.

du PCSP, d'autres systèmes inspirés de la BPSU étaient déjà opérationnels en Europe, en Australie et en Extrême-Orient.

Le PCSP a commencé ses activités en 1996 dans le cadre d'un projet pilote de surveillance de la paralysie flasque aiguë (PFA), de la rubéole congénitale et des infections streptococciques du groupe B. Pour l'heure, 10 maladies font l'objet d'une surveillance dont la PFA, l'anaphylaxie, l'œdème cérébral avec acidocétose diabétique, la rubéole congénitale, le syndrome hémolytique et urémique, l'infection par le virus de l'hépatite C, l'herpès néonatal, l'insuffisance hépatique néonatale (et l'hémochromatose périnatale), la détérioration intellectuelle et neurologique évolutive et le syndrome de Smith-Lemli-Opitz. Plusieurs nouvelles études sont en voie d'élaboration sur les thèmes suivants : association (ou syndrome) CHARGE, toxicité du plomb, fasciite nécrosante et histiocytose de Langerhans. Le Comité directeur du PCSP choisit les études en fonction de certains critères : rareté, importance pour la santé publique, importance scientifique, qualité de la proposition et charge de travail pour les pédiatres. Le PCSP est subventionné par Santé Canada mais les chercheurs individuels payent les services du PCSP, ce qui permet d'éponger le coût des études.

Depuis la création du RIUSP, 147 études sur 103 maladies différentes ont été entreprises; 63 d'entre elles sont terminées et 12 nouvelles études ont été approuvées. Certains des sujets portent sur les effets indésirables de la médecine douce ou alternative, le syndrome de Munchausen par procuration, la sclérose en plaques, le crétinisme endémique neurologique et la thalassémie.

Table 1: National pediatric surveillance units as of the end of 1999

Tableau 1 : Unités nationales de surveillance pédiatrique vers la fin de 1999

Country (year established)	Child population (million) 0-15 years of age	Funding body	No. of respondents	Response rate
Pays (année de création)	Population infantile (en millions) âgée de 0 à 15 ans	Organisme subventionnaire	Nombre de répondants	Taux de réponse
Australia (1992)	1.5	Federal, charities, researchers	934	96%
Australie (1992)	1,5	Gouvernement fédéral, organismes de bienfaisance, chercheurs	934	96 %
Britain/Ireland (1986)	12.8	Core – Department of Health	2,005	92%
Grande-Bretagne/Irlande (1986)	12,8	Financement de base – ministère de la Santé	2 005	92 %
Canada (1996)	6.3	Core – Health Canada, researchers	2,212	83%
Canada (1996)	6,3	Financement de base – Santé Canada, chercheurs	2 212	83 %
Germany (1992)	14.0	Federal government	468*	94%
Allemagne (1992)	14,0	Gouvernement fédéral	468*	94 %
Latvia (1996)	0.4	—	22	90%
Lettonie (1996)	0,4	—	22	90 %
Malaysia (1994)	7.7	Ad hoc — Malaysian Paediatric Foundati...	395	65%
Malaysie (1994)	7,7	Circonstanciel – Malaysian Paediatric Foundation	395	65 %
Netherlands (1992)	2.9	—	432	91%
Pays-Bas (1992)	2,9	—	432	91 %
New Zealand (1997)	0.8	Ministry of Health	165	94%
Nouvelle-Zélande (1997)	0,8	Ministère de la Santé	165	94 %
Papua New Guinea (1996)	1.9	—	40	79%
Papouasie Nouvelle-Guinée (1996)	1,9	—	40	79 %
Switzerland (1995)	1.3	—	40*	99%
Suisse (1995)	1,3	—	40*	99 %
Wales (1995)	0.6	Minimal funding, various sources	121	95%
Pays de Galles (1995)	0,6	Financement minimal, diverses sources	121	95 %

*Heads of pediatric centres

*Directeurs de centres pédiatriques

Applications of surveillance data

Surveillance units can provide data on the occurrence of disease (new and established), the management of conditions, the effect of interventions, and outbreaks. As well, they may evaluate preventive strategies (e.g., the effectiveness of immunization programs), service needs (present and future), and other data collections through international comparisons (INoPSU). They may identify the etiology of some conditions and thereby help control disease spread or recurrence. Furthermore, surveillance units can provide estimates of the national incidence and geographic distribution of certain conditions, and supply cohorts of patients with a particular disease for subsequent randomized controlled trials or case-control studies.

The ethics of surveillance

With increasing concerns about the protection of individual privacy, an important issue for pediatric surveillance units becomes the need to balance the goal of data collection for the common good against the need for confidentiality. While the CPSP has addressed this issue by collecting only pan-Canadian non-nominal data, INoPSU must face the challenge of establishing clear, consistent, national guidelines on the ethics of surveillance. The following recommendations were made:

- Each country should have a national set of authoritative guidelines that cover surveillance investigations.
- There should be national ethics committees that cover surveillance studies requiring ethical clearance.
- Those doing surveillance should collect the minimum data necessary to achieve the objectives of their investigations.
- Confidentiality of patient information should be respected and preserved, but not in ways that would hinder surveillance.
- National authorities should inform the public about surveillance, explain its benefits and mechanisms, and provide assurance about confidentiality.
- Surveillance units and investigators should seek ways of presenting the results and the importance of surveillance to the community in general and to the affected families in particular.

It was decided to develop draft INoPSU guidelines for review, setting forth broad principles on the ethics of surveillance that could be modified by individual health departments/surveillance units in line with the legal and practical considerations in each country.

Future challenges

Pediatric surveillance programs must be in a position to participate in and influence the linkage of data collection systems and databases that is currently taking place with such enthusiasm. Sensitivity to the ethical implications of integrating information in a regional system is critical. There are concerns about control of data, access to data, and combining data. Surveillance programs will need to decide on how best to capitalize on the opportunities that will be presented.

INoPSU needs to determine the most effective ways to share research and research initiatives internationally, including such means as the website, publications, review of potential research, and promotion of appropriate contacts. Integral to INoPSU are joint studies involving collaboration between countries, and these will be target activities for the future.

Source: *CPSP Working Group: Dr. Danielle Grenier, CPSP Medical Consultant, Canadian Paediatric Society; Ms. Andrea Medaglia, Co-ordinator CPSP, Canadian Paediatric Society; Ms. Marie Adele Davis, Executive Director, Canadian Paediatric Society; and*

Applications des données de surveillance

Les unités de surveillance peuvent fournir des données sur la survenue des maladies (nouvelles et établies), leur prise en charge, l'effet des interventions et les éclosions. De même, elles peuvent évaluer les stratégies préventives (efficacité des programmes d'immunisation, par exemple), les besoins en matière de services (actuels et futurs) et procéder à d'autres collectes de données par le biais de comparaisons internationales (RIUSP). Elles peuvent identifier l'étiologie de certaines maladies et contribuer ce faisant au contrôle de leur propagation ou de leur récurrence. En outre, les unités de surveillance peuvent fournir des évaluations sur l'incidence nationale et la répartition géographique de certaines maladies et enfin, constituer des cohortes de patients atteints d'une maladie donnée en vue d'essais comparatifs randomisés ou d'études cas-témoins.

Éthique de la surveillance

Au vu des préoccupations croissantes que suscite la protection de la vie privée, les unités de surveillance pédiatrique doivent trouver un juste équilibre entre les objectifs de collecte des données pour le bien public qu'elles se sont données et le respect de la confidentialité des renseignements. Alors que le PCSP a réglé ce problème en procédant à une collecte non nominative et pancanadienne des données, le RIUSP a pour tâche de se doter de lignes directrices nationales cohérentes et claires sur l'éthique de la surveillance. Les recommandations suivantes ont donc été formulées :

- Chaque pays doit disposer d'un ensemble national de lignes directives faisant autorité s'appliquant aux études de surveillance.
- Des comités d'éthique nationaux doivent être constitués et veiller à ce que les études de surveillance respectent bien les règles éthiques.
- Les responsables de la surveillance doivent réunir le minimum de données nécessaires pour atteindre les objectifs de leurs études.
- La confidentialité des informations sur les patients doit être respectée et préservée sans toutefois gêner les mesures de surveillance.
- Les autorités nationales doivent renseigner le public sur la surveillance, expliquer ses avantages et mécanismes et offrir des garanties au chapitre du respect de la vie privée.
- Les unités de surveillance et les chercheurs doivent trouver les moyens de présenter les résultats et l'importance de la surveillance à la collectivité en général et aux familles concernées en particulier.

Les membres du RIUSP ont convenu d'élaborer des lignes directrices énonçant les grands principes de l'éthique de la surveillance. Ils pourront être modifiés par les ministères/unités de surveillance de chaque pays, conformément aux impératifs juridiques et pratiques qui leur sont propres.

Futurs défis

Les programmes de surveillance pédiatrique doivent être en mesure de prendre part au regroupement et au couplage des bases de données et systèmes de collecte de données qui se constituent actuellement avec beaucoup d'enthousiasme et d'en influencer le cours. Il est crucial d'être attentif aux dimensions éthiques de l'intégration des informations à un système régional. Le contrôle des données, l'accès aux données et leur intégration soulèvent quelques préoccupations. Les programmes de surveillance doivent décider des meilleurs moyens à mettre en œuvre pour tirer parti des occasions qui se présentent.

Le RIUSP doit déterminer les moyens les plus efficaces de partager les recherches et les initiatives de recherche à l'échelle internationale et réfléchir aux moyens mis à sa disposition, comme les sites Web, les publications, l'évaluation des recherches possibles et la promotion des contacts appropriés. Les études conjointes faisant appel à la collaboration de plusieurs pays font partie intégrante du mandat du RIUSP et figurent au nombre des activités à privilégier dans l'avenir.

Source : *Groupe de travail du PCSP : Dr^e^ Danielle Grenier, conseillère médicale du PCSP, Société canadienne de pédiatrie; M^me^ Andrea Medaglia, coordonnatrice du PCSP, Société canadienne de pédiatrie; M^me^ Marie Adèle Davis, directrice exécutive, Société canadienne de pédiatrie et M^me^ Jo-Anne Doherty, chef, Division de*

Ms. Jo-Anne Doherty, Chief, Division of Disease Surveillance, Bureau of Infectious Diseases, Centre for Infectious Disease Prevention and Control, Health Canada.

surveillance des maladies, Bureau des maladies infectieuses, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada.

ERRATA

INFLUENZA IN CANADA – 1999-2000 SEASON
Vol. 27-1, Figure 1, page 5, and Figure 2, page 6

Both Figure 1, Laboratory-confirmed cases of influenza by region, type, and week of onset, Canada, 1998-1999, and Figure 2, Proportionate distribution of laboratory-confirmed cases of influenza by age group, Canada, 1998-1999, erroneously contained 1998-1999 data; therefore the following tables have been updated with 1999-2000 data.

ERRATA

LA GRIPPE AU CANADA – SAISON 1999-2000
Vol. 27-1, figure 1, page 5, et la figure 2, page 6

La figure 1, Cas de grippe confirmés en laboratoire par région, par type et par semaine d'apparition, Canada, 1998-1999, et la figure 2, Répartition des cas de grippe confirmés en laboratoire par groupe d'âge, Canada, 1998-1999, contenaient à tort les données pour l'année 1998-1999. Les tableaux suivants ont donc été mis à jour avec les données de l'année 1999-2000.

Figure 1: Laboratory-confirmed cases of influenza by region, type, and week of onset, Canada, 1999-2000

Figure 1 : Cas de grippe confirmés en laboratoire par région, par type et par semaine d'apparition, Canada, 1999-2000

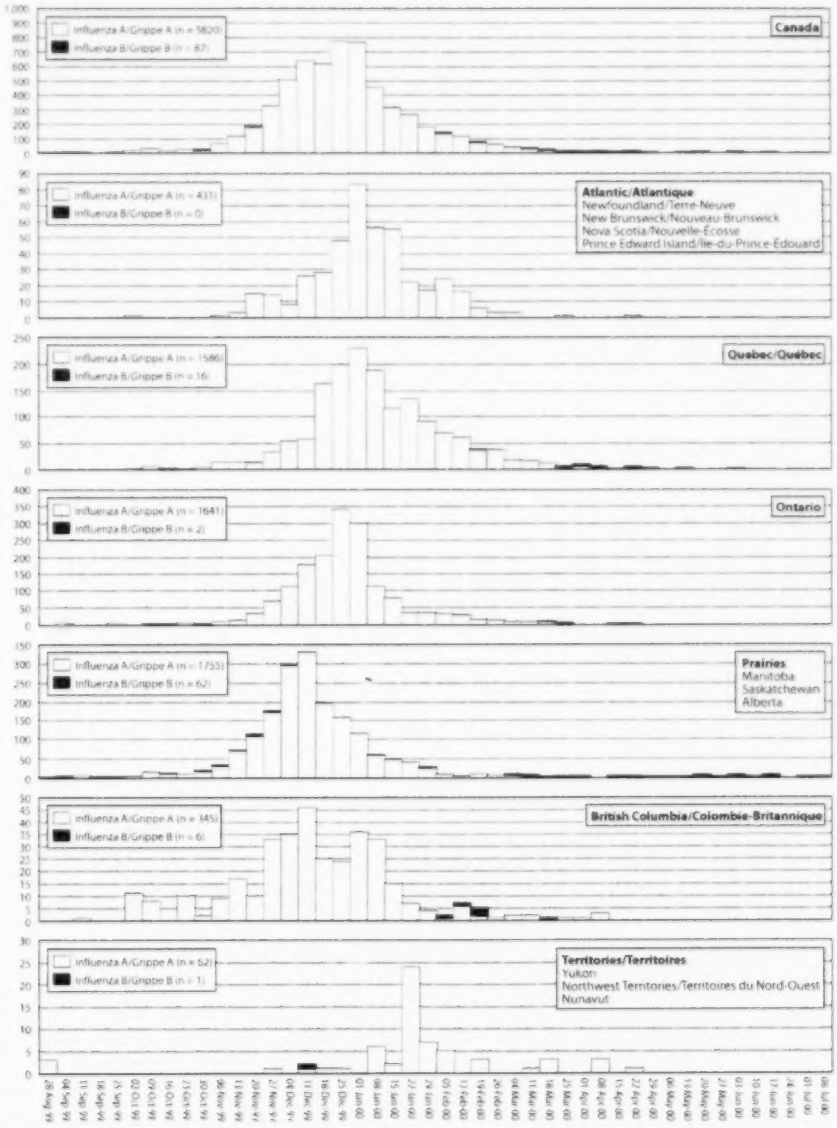
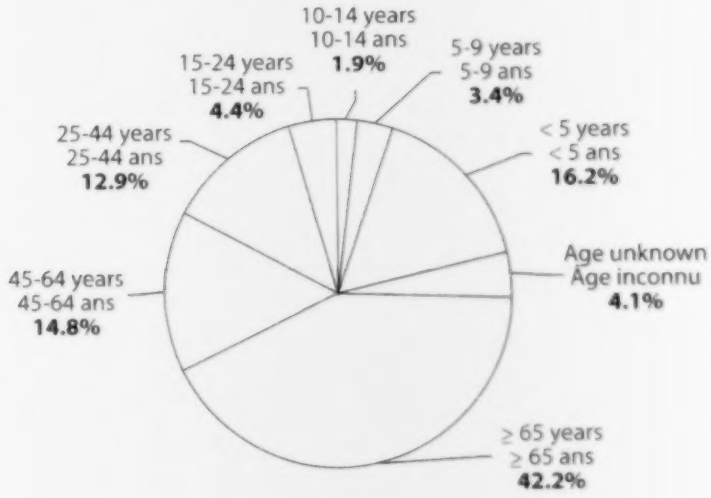


Figure 2: Proportionate distribution of laboratory-confirmed cases of influenza by age group, Canada, 1999-2000

Figure 2 : Répartition des cas de grippe confirmés en laboratoire par groupe d'âge, Canada, 1999-2000



Our mission is to help the people of Canada maintain and improve their health.

Health Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

The Canada Communicable Disease Report (CCDR) presents current information on infectious and other diseases for surveillance purposes and is available through subscription. Many of the articles contain preliminary information and further confirmation may be obtained from the sources quoted. Health Canada does not assume responsibility for accuracy or authenticity. Contributions are welcome (in the official language of your choice) from anyone working in the health field and will not preclude publication elsewhere.

Eleanor Paulson, Editor-in-Chief, (613) 957-1788
Rachel Geitzler, Editor, (613) 952-3299
Nicole Beaudoin, Assistant Editor, (613) 957-0841
Francine Boucher, Desktop Publishing

Submissions to the CCDR should be sent to the Editor
Population and Public Health Branch
Scientific Publication and Multimedia Services
Tunney's Pasture, A.L. 0602C2
Ottawa, Ontario K1A 0L2

To subscribe to this publication, please contact:
Canadian Medical Association
Member Service Centre
1867 Alta Vista Drive, Ottawa, ON Canada K1G 3Y6
Tel. No.: (613) 731-8610 Ext. 2307 **or** (888) 855-2555
FAX: (613) 236-8864

Annual subscription: $93.00 (plus applicable taxes) in Canada; $122 (U.S.) outside Canada.

This publication can also be accessed electronically via Internet using a Web browser at
<http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/publicat/ccdr>

(On-line) ISSN 1481-8531

Publications Mail Agreement No. 1437887

© Minister of Health 2001

Pour recevoir le Relevé des maladies transmissibles au Canada (RMTC), qui présente des données pertinentes sur les maladies infectieuses et les autres maladies dans le but de faciliter leur surveillance, il suffit de s'y abonner. Un grand nombre des articles qui y sont publiés ne contiennent que des données sommaires, mais des renseignements complémentaires peuvent être obtenus auprès des sources mentionnées. Santé Canada ne peut être tenu responsable de l'exactitude, ni de l'authenticité des articles. Toute personne travaillant dans le domaine de la santé est invitée à collaborer (dans la langue officielle de son choix) à la publication d'un article dans le RMTC, ni en empêche pas la publication ailleurs.

Eleanor Paulson, Rédactrice en chef, (613) 957-1788
Rachel Geitzler, Rédactrice, (613) 952-3299
Nicole Beaudoin, Rédactrice adjointe, (613) 957-0841
Francine Boucher, Éditique

Pour soumettre un article, veuillez vous adresser à :
Rédactrice
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Services de publication scientifique et de production multimédia, pré Tunney, I.A. 0602C2
Ottawa (Ontario) K1A 0L2

Pour vous abonner à cette publication, veuillez contacter :
Association médicale canadienne
Centre des services aux membres
1867 promenade Alta Vista, Ottawa (Ontario) Canada K1G 3Y6
N° de tél. : (613) 731-8610 Poste 2307 **ou** (888) 855-2555
FAX : (613) 236-8864

Abonnement annuel : 93 $ (et frais connexes) au Canada; 122 $ US à l'étranger.

On peut aussi avoir accès électroniquement à cette publication par Internet en utilisant un explorateur Web, à
<http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/publicat/ccdr>.

(En direct) ISSN 1481-8531

Poste-publications n° de la convention 1437887

© Ministre de la Santé 2001